[redacted] 8/11

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

[redacted]

Aan Minister VWS

Deadline: 14 november 2025

TER BESLISSING

Directoraat-Generaal Curatieve Zorg
Directie Geneesmiddelen en Medische Technologie

Ontworpen door
[redacted]

nota

Datum
31 oktober 2025

Kenmerk
4229260-1088670-GMT

Vergoedingsdossier vosoritide: reactie op verzoek vanuit commissiedebat Hulp- en geneesmiddelenbeleid, petitie en motie Thiadens en Claassen

1. Aanleiding

Deze Kamerbrief is een reactie op de volgende drie verzoeken:

1. Bij het commissiedebat Hulp- en geneesmiddelenbeleid op 1 oktober 2025 heeft u toegezegd om de Kamer zo snel mogelijk te informeren over de uitkomsten van het gesprek tussen het Zorginstituut en de fabrikant van het geneesmiddel vosoritide (merknaam: Voxzogo).
2. De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft u ook verzocht om te reageren op de petitie "Vergoed Voxzogo voor kinderen met achondroplasie, laat onze kinderen groeien" die op 23 september door de commissie in ontvangst is genomen.
3. In september hebben de leden Thiadens en Claassen van de PVV u via een motie opgeroepen om samen met de fabrikant, eventuele toekomstige fabrikanten en de ouderwerkgroep Voxzogo een pilot te starten voor Voxzogo, of anders overbruggingsafspraken te maken met andere Europese landen.

2. Geadviseerd besluit

U wordt geadviseerd bijgevoegde Kamerbrief te ondertekenen en met de Kamer te delen.

3. Kernpunten

Vosoritide is door het Europees Geneesmiddelenbureau (EMA) goedgekeurd voor de behandeling van achondroplasie, een erfelijke en zeldzame botaandoening en de meest voorkomende vorm van dwerggroei.
Voor vergoeding in Nederland moet de firma een vergoedingsdossier indienen dat door het Zorginstituut zal worden beoordeeld. Vanwege de relatief hoge prijs per patiënt moet de firma daarbij ook een farmaco-economische (FE) evaluatie indienen. Het Zorginstituut beoordeelt daarmee de kosteneffectiviteit: staan de kosten van het geneesmiddel in verhouding tot de effectiviteit.

De firma heeft laten weten dat de baten van dit geneesmiddel naar verwachting pas op lange termijn worden aangetoond[1]. U heeft de firma eerder[2] aangeraden om tenminste een proefdossier in te dienen bij het Zorginstituut. Dat heeft de firma nog niet gedaan.

[1] Vergaderjaar 2024-2025, 29477-944
[2] Vergaderjaar 2024-2025, 29 477-946

Directoraat-Generaal Curatieve Zorg
Directie Geneesmiddelen en Medische Technologie

Kenmerk
4229260-1088670-GMT

In deze brief informeert u de Kamer over het gesprek dat het Zorginstituut heeft gehad met de firma. Het Zorginstituut heeft de firma geïnformeerd over de mogelijkheid van een voorwaardelijke toelating (VT) en laten weten bereid te zijn om samen met de firma in overleg te gaan om dit met patiënten en de beroepsgroep te bespreken, voor het geval dat het Zorginstituut concludeert dat het geneesmiddel niet voldoet aan het wettelijke criterium voor pakkettoelating: de Stand van de Wetenschap en Praktijk (SWP).

U geeft aan de wanhoop en frustratie van ouders en familieleden te begrijpen, maar benadrukt ook het belang van de bestaande procedures en beoordelingssystematiek.

4. Toelichting

a. Draagvlak politiek
Vanuit de Kamer zijn meerdere malen vragen gesteld over de situatie. Meer in het algemeen worden vanuit de Kamer regelmatig vragen gesteld over de lange doorlooptijden voor de vergoeding van geneesmiddelen, en meer specifiek de tijd tot indiening van het vergoedingsdossier. Tegelijkertijd zijn partijen ook bezorgd over de stijgende kosten van geneesmiddelen en ondersteunen zij mechanismen om deze betaalbaar te houden[3].

b. Draagvlak maatschappelijk en eenduidige communicatie
De ouders van kinderen met achondroplasie zijn zeer actief en hebben meerdere malen aandacht gevraagd voor de situatie. Verder is de situatie regelmatig in de media aan de orde gekomen, waaronder bij de NOS, AD en Trouw[4]. In het artikel van Trouw wordt gesuggereerd dat het voor fabrikanten niet aantrekkelijk is hun geneesmiddel vroeg in Nederland aan te bieden. Dit omdat andere landen voor hun prijsstelling naar Nederland kijken, en Nederland een harde onderhandelaar is (volgens Trouw: 'winstmaximalisatie is een belangrijke factor').

c. Arbeidsmarkteffecten zorg- en welzijnsveld
De inhoud van deze nota heeft geen impact op de arbeidsmarkt, zorg of welzijnsveld.

d. Gevolgen administratieve lasten
N.v.t.

e. Financiële en personele gevolgen VWS en uitvoeringsorganisaties
N.v.t.

f. Juridische aspecten haalbaarheid
N.v.t.

g. Afstemming (intern, interdepartementaal en met veldpartijen)
Met het Zorginstituut.

---

[3] Vergaderjaar 2024-2025, 29477 nr. 923
[4] Thomas (3) heeft dwerggroei, maar groeimedicijn wordt niet vergoed, Ouders van Max knokken voor zoon met dwerggroei: 'Want 15 centimeter extra is voor hem gigantisch' | Binnenland | AD.nl, Waarom het medicijn tegen dwerggroei niet in Nederland beschikbaar is. 'Helaas is winstmaximalisatie een belangrijke factor' | Trouw

Directoraat-Generaal
Curatieve Zorg
Directie Geneesmiddelen en
Medische Technologie

Kenmerk
4229260-1088670-GMT

h. Toezeggingen
U geeft aan de Kamer opnieuw te informeren nadat het overleg tussen het Zorginstituut, patiënten, de beroepsgroep en de firma heeft plaatsgevonden en de firma heeft besloten over het vervolg.
Via deze brief doet u de motie Thiadens en Claassen gestand.

i. Fraudetoets
N.v.t.

5. Informatie die niet openbaar gemaakt kan worden
Tot personen herleidbare gegevens zijn onleesbaar gemaakt vanwege bescherming van de persoonlijke levenssfeer.